

Livssituationen för barn och ungdomar med grava handikapp och deras familjer

En Göteborgsstudie

Björg Folkow

Marianne Lindblom

Anders Möller

Lena Nordholm

Barbro Westerberg

En totalundersökning har genomförts i Göteborg av situationen för samtliga barn och ungdomar med flerhandikapp, varav ett är en grav utvecklingsstörning. Resultaten visar att deras familjer är hårt belastade stora delar av dygnet. Omsorgen om det handikappade barnet medför mindre tid och ork för övriga familjemedlemmar.

Björg Folkow är socionom vid västa socialdistriktsnämnden i Göteborg. Marianne Lindblom sjuksköterska och avdelningsföreståndare vid avdelningen för multihandikappade barn, barnkliniken Annedalskliniken i Göteborg där Barbro Westerberg är överläkare. Docenterna Anders Möller och Lena Nordholm är högskolelektorer vid vårdhögskolan i Göteborg.

Bakgrund

Livssituationen för barn, ungdomar och vuxna med handikapp har under senare decennier uppmärksammats alltmer i forskning, i praktisk klinisk verksamhet och i lagstiftning. Såväl i Sverige som internationellt har en hel del forskning genomförts med fokus på vård och omsorg om barn, ungdomar och vuxna med handikapp, kanske speciellt rörande personer med utvecklingsstörning och deras familjer (1,2,3,4,5,6,7 m fl).

Med ökande insyn i dessa problem har också lagstiftningen i Sverige efterhand sökt skapa principer för att bäst tillgodose de ofta livslånga problem, som handikapp kan medföra. Då omsorgslagen kom 1968 (Lag om omsorger om vissa psykiskt utvecklingsstörda (8)) hade den principerna om normalisering och integrering som grund. Några ansåg att lagen i sig var segregterande. Andra ansåg, och anser fortfarande, att det finns behov av en särskild lag gällande omsorger om psykiskt utvecklingsstörda, som ett komplement till socialtjänst-

och hälso- och sjukvårdslagarna för att markera gruppens utsatthet. Nya omsorgslagen från 1986 (9) omfattade ytterligare två grupper: De barndomspsykotiska samt de som blivit förståndshandikappade p g a vissa hjärnskador i vuxen ålder. Särskilda omsorger kan enligt denna lag endast ges på begäran av den utvecklingsstörde själv eller dennes ställföreträdare. Förutom normalisering och integrering betonas här integritet och självbestämmande. Den 1 januari 1994 trädde ytterligare en ny lag i kraft, nämligen LSS (Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (10)). Denna lag ersätter omsorgs- och elevhemslagen. Personkretsen har här ytterligare vidgats och omfattar även "personer som till följd av andra varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, men som är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av service".

Föreliggande undersökning initierades medan Omsorgslagen av 1986 gällde och har således utgått från denna lags förutsättningar. Enligt denna lag skall all institutionsvård avvecklas, för barn ommedelbart och för vuxna på lite längre sikt. Alla personer med utvecklingsstörning skall integreras i samhället för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Föräldrarna till barn med utvecklingsstörning skall härvid få praktiskt och emotionellt stöd av samhället så att de i hemmet kan vårda även gravt flerhandikappade barn.

Hur ser då samhällets stödsatser för familjerna ut i praktiken? Många studier har påvisat en massiv "vårdtyngd" för familjer med barn med flerhandikapp. Främst anges bundenhet (11), tidsåtgång (12, 13), tunga och många lyft (14), känslomässiga svårigheter i relation till att "ha ett handikappat barn" och till sin faktiska

Många studier har påvisat en massiv "vårdtyngd" för familjer med barn med flerhandikapp

situation (13) svårigheter med att få hjälp som motsvarar behoven och oro för framtiden (15). Familjernas behov av stöd och hjälp från samhället är oftast stort.

Trots att en del forskning alltså gjorts inom området saknas idag svar på många frågor: Hur många är familjerna med barn i åldern 0-16 år med flerhandikapp där ett är en grav utvecklingsstörning? Hur ser familjerna ut? Vilka är de medicinska diagnoserna på barnen? Vilken vård och omsorg får barnen av sjukvården, socialtjänsten och inom familjerna och vilken vård och omsorg anser föräldrarna att barnen behöver? Vilket stöd och vilken omsorg får familjerna i övrigt av sjukvård och socialtjänst och vad anser de sig behöva?

Syftet med denna undersökning var i första hand att göra en kartläggning av samtliga barn födda 1976-92, med grav utvecklingsstörning samt tilläggshandikapp i Göteborgs kommun med avseende på kön, ålder, diagnos och vårdkonsumtion. Vidare har vi velat utröna hur föräldrarna ser på sin livssituation: Vilken hjälp och stöd får de? Vad fungerar bra och vad fungerar mindre bra eller dåligt? Har de förslag till ändringar? Föreliggande studie är således ett exempel på en s k implementationsstudie (16).

Kliniskt material

Undersökningen omfattar 155 barn och ungdomar födda 1976-92, vilka samtliga har svår mental retardation med en eller flera av följande funktionsnedsättningar i tillägg: epilepsi, rörelsehinder, nedsatt syn eller hörsel, beteendevikelse, stora ät- eller matningssvårigheter.

Metod

Det tvåfaldiga syftet med föreliggande studie har medfört användning av två olika datainsamlingsmetoder - journalgenomgång och enkät. Med hjälp av utdrag från ett databaserat register har en förteckning gjorts rörande barn och ungdomar med grav utvecklingsstörning och tilläggshandikapp, som varit intagna på barnkliniken, Östra sjukhuset i Göteborg. Detta register har sedan kompletterats genom kontakter med skolhälsovård och omsorgsteam i Göteborgs kommun. Undersökningen har genomförts under våren 1993 - sommaren 1994. Varje barns journal har gått igenom med avseende på diagnos, tilläggshandikapp, ålder och kön.

Vidare har under perioden hösten 1993 - våren 1994 en strukturerad enkät skickats ut till de undersöktas föräldrar per post. Enkäten omfattar 29 frågor inom följande områden:

1) Hur ser familjesammansättning, boende- och arbets-situation ut?

2) Hur ter sig vården av barnet i hemmet?

3) Vilka samhälleliga stödsatser får familjerna?

4) Hur ser familjerna på framtiden?

Efter påminnelser per brev eller telefon svarade totalt 152 av de 155 tillskrivna familjerna.

Projektet har granskats och godkänts av etiska kommittén vid Göteborgs universitet.

Resultat

I Göteborg bodde den aktuella perioden 155 barn och ungdomar med grav utvecklingsstörning och minst ett tilläggshandikapp. Studiegruppen utgörs av 1,5 promille av samtliga barn i motsvarande ålder i Göteborg. Könsfördelningen är inte jämn: 65 flickor och 90 pojkar. Flest barn är födda 1977-1978 samt 1983-1984. Sedan undersökningen startade -93 har fem barn dött i sin svåra sjukdom. Diagnosernas fördelning framgår av *tabell 1*.

Tabell 2 anger funktionsnedsättningar och tilläggs-symtom.

Tabell 1. Fördelning av diagnoser

A. Cp-syndrom: 32 barn (15 flickor, 17 pojkar)	
tetraplegi	23 st
diplegi	4 st
hemiplegi	3 st
tonusväxlar	2 st
B. Medfödda hjärnmissbildningar: 9 barn (5 fl., 4 p.)	
C: Progressiva hjärnsjukdomar: 19 barn (6 fl., 13 p.)	
Tay-Sachs	1 st
MLD	1 st
Neuroban-axonal dystrofi	1 st
Utan benämning	16 st
D. Microcefalia vera: 3 barn (1 flicka, 2 pojkar)	
E. Muskel- + hjärnsjukdom: 3 barn (1 flicka, 2 pojkar)	
F. Ryggmärgsbrock: 1 pojke	
G. Medfödda infektioner - CMV: 5 barn (1 flicka, 4 pojkar)	
H. Status post hjärntumör: 2 flickor	
I. Status post anoxi: 1 pojke	
J. CDG-III variant: 1 flicka	
K. Olika syndrom: 28 barn (14 flickor, 14 pojkar)	
Rett: 4 flickor	
Angelman: 4 barn (1 flicka, 3 pojkar)	
Loeve: 1 pojke	
Möbius: 1 pojke	
Downs syndrom: 12 barn (4 flickor, 8 pojkar)	
Fragile X: 1 pojke	
Aicardi: 1 flicka	
Cri du chat: 1 flicka	
Rubenstein - Taby: 1 flicka	
Politt: 1 flicka	
Neurofibromatos: 1 flicka	
L. Övrig kromosomaberration: 1 pojke	
M. Hjärnsjukdomar utan specificerbar diagnos:	
50 barn: (19 flickor, 31 pojkar)	

Totalt 155 barn (65 flickor, 90 pojkar)

Tabell 2. Fördelning av funktionsnedsättningar och tilläggsymtom

Rörelsehinder: 89 st (57%), de flesta är i behov av hjälpmedel
Blinda: 17 st (11%)
Nedsatt syn: 67 st (43%)
Hörselrubbingar: 9 st (6%) (ingen döv)
Autism eller starka autistiska drag: 28 (18%)
Epilepsi: 103 st (67%)
Ikke talande: 117 st (75%)

Då undersökningen genomfördes (1993-94) hade 19 barn gastrostomi. Sedan dess har detta antal ökat markant eftersom uppmärksamheten på dålig nutrition ökat i takt med de förbättrade diagnosticeringsmöjligheterna.

Alla barn med flerhandikapp skall ha regelbunden läkarkontakt - oftast med en habiliteringsläkare eller barnneurolog - med besök en eller flera gånger per år. Är epilepsin komplicerad krävs tätare läkarkontakt. Infektioner är vanligare högre upp i åldrarna än för andra barn, särskilt vid sväljningssvårigheter av neurologisk orsak. De yttrar sig som pneumonier av kemisk art eller astma eller oförklarliga höga febertoppar. Barn med autism är fysiskt friskare än övriga i studiegruppen och söker sällan akutsjukvården. Dessa barn behöver i stället mycket och kompetent hjälp i alla situationer bl a beroende på deras svårigheter i sociala sammanhang.

Familjesituationen

Vad gäller familjesituationen för i enkätundersökningen ingående 152 familjer, var 25% ensamstående förälder medan övriga 75% var gifta eller i sambo-situation. Motsvarande siffror i Göteborg som helhet vad gäller hushåll med barn i ålder 0-15 år var 1990 18,7% resp 81,3%. Vad gäller boendeförhållanden bodde de flesta barnen hemma hos sina biologiska föräldrar. Femtio-sju procent av barnen bodde med båda sina biologiska föräldrar medan 26% bodde tillsammans med antingen sin biologiska mor (22%) eller sin biologiska far (4%). Ett av barnen var adopterat. Tio (7%) av barnen vårdades mer stadigvarande på barnklinik, ett på ett vårdhem, fem barn (3%) i "annan enskild familj" och 11 barn (7%) bodde på elevhem. Antal syskon till det handikappade barnet varierade mycket, men vanligen var det ett (38%) eller 2 (25%) syskon, och i nära 20% var det 3 eller flera syskon. I 18% av familjerna var det

57 % av barnen bodde med båda sina biologiska föräldrar

handikappade barnet familjens enda. Antal barn bland dessa 152 familjer var 403 (2,9 barn/familj). 1992 fanns i Göteborg som helhet 40 597 hushåll med barn i åldrarna 0-15 år. Av dessa var 51,1% enbarnsfamiljer, 37,3% tvåbarnsfamiljer och 12,5% familjer med tre eller flera barn (17).

I drygt en tredjedel av familjerna (35%) var modern utlandsfödd, medan detta var fallet för 25% av fäderna. Ca 40% av mödrarna kom till Sverige under perioden 1982-92. Drygt en tredjedel av utlandsfödda föräldrar kom från Turkiet - Mellanöstern. 1992 var 15,7% av Göteborgs invånare utlandsfödda (17).

Närmare två tredjedelar (61%) av mödrarna var förvärvsarbetande i heltids- eller deltidsarbete. Bland icke-arbetande mödrar angav ca 40% arbetslöshet, 20% studerar medan övriga 40% var anhängigvårdare. 70% av fäderna arbetade, varav 4/5 i heltidsarbete, medan övriga 30% visade ungefär samma relativa fördelning mellan arbetslöshet, studier och anhängigvård som mödrarna. Andelen förvärvsarbetande i Göteborg som helhet var 1990 81,1% bland män och 80% bland kvinnor (17).

Fyrtiofem procent av familjerna bodde i villa/radhus. Motsvarande siffror för Göteborg som helhet 1990 var bland hushåll med barn i åldrarna 0-15 år 40,2% i villa/radhus medan 59,8% bodde i lägenhet (17). De 55% lägenhetsboende bodde i allmänhet i första eller andra våningen.

Hemsituationen

Sextioåtta procent av familjerna angav att de hade störd nattsömn, i avsevärd (20%) eller måttlig omfattning, i allmänhet på grund av skrik och/eller motorisk oro (60%), med tillkommande problem som kramper, urinering-avföring.

Fyrtio procent av barnen kunde inte förflytta sig över huvud taget. Femtiofyra procent kunde gå, varav ca 2/3 behövde hjälp, antingen i form av gånghjälpmedel eller av annan person. Fyrtiofem procent av barnen behövde rullstol inomhus medan 53% behövde rullstol utomhus.

Tio procent av barnen kunde uttrycka sig med tal, 75% saknade helt tal och resten talade i viss utsträckning. På frågan om barnen kommunicerar på annat sätt svarade 62% teckenspråk, 77% mimik, 90% kroppsspråk, 77% via ögonkontakt och 92% via andra ljud än talet (flera svarsalternativ angavs av många).

Drygt hälften av barnen åt familjens mat, men behovet av matning var stort, med 4-5 måltider per dygn där varje matning tog omkring 25-30 minuter. Ca 90% av barnen behövde hjälp med tvättning och toalettbesök, och ca 60% hade urin- och avföringsinkontinens med

5-6 blöjbyten per dygn. Hos 95% av barnen behövdes vidare hjälp med av- och påklädning. Tidsinsatsen för omvårdnad vad gäller matning, hygien och klädsel var alltså omfattande.

Tillsynsbehovet var också stort. Över 70% av barnen krävde ständig tillsyn, bl a därför att de inte förstod faror och ofta var hyperaktiva men med störd motorik, till vilket kommer att många hade krampfall eller/och episoder av andningssvårigheter. Nära 60% av barnen krävde medicinering 1-3 ggr per dygn, och ca 2/3 av föräldrarna ägnade någon timme per dygn åt att ge barnen rörelseträning. Däremot var habiliteringsträning av utomstående person ovanligt (5%) i hemmiljön.

Stöd utifrån

80% av familjerna hade vårdbidrag och 65% hade hemvårdsbidrag. 40% har fått bostadsanpassning och 80% hade färdtjänst. Vård- och hemvårdsbidragen stod i 90-95% av fallen på mödrarna. Hjälp i form av korttidshem och/eller stödfamilj angavs av 45% resp 40%, ca 35% hade avlösarservice. Blott några få hade hjälp av den sociala hemtjänsten. Något över hälften önskade utökad vistelse i korttidshem i första hand, samt avlösarservice i andra hand.

Beträffande avlösning under semester och vid veckoslut angav hälften att detta behov är tillgodosett i stort, medan övriga önskade mer semester och/eller avkoppling från arbetet med det handikappade barnet och/eller mer avlösning vid veckosluten.

Svar på frågan om vem barnet får "råd/stöd eller behandling" av utanför hemmet och vilken typ av insatser man skulle vilja att barnen fick mer av framgår av tabell 3.

I tabell 4 redovisas i vilken utsträckning föräldrarna får information/råd/stöd eller behandling av olika yrkesgrupper.

För egen del efterlyste föräldrarna mer information, råd och stöd beträffande problem kring barnet och dess handikapp, främst från läkare, kurator, sjukgymnast och arbetsterapeut.

Synen på framtiden

Nära hälften av föräldrarna (45%) önskade fortsatt hemvård av det handikappade barnet, medan drygt 50% för framtiden kunde tänka sig gruppboende för sitt barn. Största oron för framtiden gällde separation från barnet (ca 75%); ca 65% oroade sig också för ekonomiska problem. Omkring 40% oroade sig för att familjen skulle bli socialt isolerad på grund av sin speciella situation.

Tabell 3. Fördelning i frekvens av svaren på frågorna "Av vem får barnet råd/stöd eller behandling utanför hemmet?" och "Borde någon av dessa råd-/stöd- eller behandlingsinsatser ökas?"

Yrkeskategori	Ja	Nej	Internt bortfall*	Skulle vilja att barnet fick mer
Läkare	103	26	23	15
Sjukgymnast	92	32	28	63
Arbetsterapeut	72	44	36	21
Talpedagog	61	51	40	45
Kurator	44	62	46	17
Sjuksköterska	41	60	51	4
Personlig assistent	41	62	49	27
Synkonsulent	32	64	56	10
Förskolekonsulent	30	63	59	8
Psykolog	18	73	61	19
Logoped	14	72	66	15
Kontaktperson	10	79	63	23

Det interna bortfallet avser den första frågan, dvs "av vem barnet får stöd?". På den andra frågan (om de skulle vilja ha mer) är det interna bortfallet försumbart.

Tabell 4. Fördelningen i frekvens av svaren på frågan "Får Du/ni som föräldrar information/råd/stöd eller behandling?"

Yrkeskategori	Ja	Nej	Internt bortfall
Läkare	84	38	30
Arbetsterapeut	46	61	45
Kurator	45	62	45
Sjukgymnast	44	69	39
Psykolog	28	77	47
Sjuksköterska	27	76	49
Talpedagog	24	77	51
Personlig assistent	24	78	50
Förskolekonsulent	19	78	55
Synkonsulent	16	80	56
Logoped	8	91	53
Kontaktperson	5	93	54

DISKUSSION

Studien gör anspråk på att vara en totalundersökning av gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barn, födda 1972 - 92, i Göteborgs kommun. Dessa utgör 1,5 promille av samtliga barn i åldersgruppen i Göteborg. En sådan kartläggning har tidigare inte gjorts. Det är alltså en liten men vårdkrävande grupp. Av enkätsvaren kan vi dra slutsatsen att dessa familjer är hårt belastade stora delar av dygnet med vård av sina barn och att många skulle önska mer hjälp av samhället. Det dilemma som Anders Gustavsson visade på i sin studie av föräldra-

ansvar och samhällsideal framträder tydligt, nämligen svårigheten med att på ett fullödigt sätt kombinera ansvaret för och omsorgen om sitt handikappade barn med att fullfölja samhällets förväntningar rörande yrkesarbete och samhällsengagemang (Gustavsson, 1985). Ansvaret för och omsorgen om det handikappade barnet medför också att mindre tid och ork blir över för övriga familjemedlemmar varför dåligt samvete är vanligt förekommande i dessa familjer.

Huvudsyftet med studien var att skaffa sådana kunskaper som kunde hjälpa oss att förbättra situationen för barnen och familjerna. Genom denna kartläggning vet vi nu hur många barnen är i Göteborg och hur barnens diagnospanorama ser ut. Vi vet också mer om hur familjernas situation ser ut och vad föräldrarna önskar i form av hjälp och stöd. Härigenom bör det ges bättre förutsättningar att planera vården med rimliga resurser för dessa relativt sett fåtaliga barn. Samhällets formulerade mål rörande samtliga invånares rätt till delaktighet och inflytande förpliktigar.

Vad gäller medicinska insatser har vi nu nya antiepileptika som ej gör barnen så trötta. Vi börjar förstå när och hur barn har smärta, även de som ej kan kommunicera, och lär oss behandla den. Vad gäller beteendemodifierande mediciner finns också mer specifika sådana. Det är av största vikt med speciell medicinsk kunskap och erfarenhet beträffande denna heterogena och komplexa patientgrupp. Ett mindre antal läkare, huvudsakligen habiliteringsläkare för barn och ungdomar har detta i dag men vidareutbildning behövs, gärna koncentrerad till ett par ställen i landet.

Andelen familjer med invandrarbakgrund är relativt stor. Att vara invandrare med barn med flera grava handikapp kan innebära stora svårigheter. Ofta är familjerna relativt ensamma i sitt nya hemland då släkt och vänner (dvs de viktiga "sociala andra") finns kvar i det gamla och exempelvis deras språksvårigheter försvårar kontakterna med svenska hjälpinstitutioner.

Som vid allt hjälparbete inom vård och omsorg är det viktigt att den som ska bli hjälpt får möjlighet att själv ge sin beskrivning av sin situation och sina önskningar. Vår förståelse och vårt handlande styrs av våra föreställningar om vår egen situation och inte direkt av den faktiska situationen.

Det är också angeläget att poängtera vikten av att respektera familjernas önskan att få välja den hjälp de vill ha.

I en planerad fortsättning på denna studie är avsikten att i intervjuer försöka förstå och belysa hur dessa familjer skapar mening i sina hårt ansträngda liv, vad som i det dagliga livet - vad gäller såväl släkt, vänner och

övrig omgivning som det offentliga livets hjälpstationer - underlättar och vad som försvårar viktiga livsprocesser, vilka positiva erfarenheter de har samt olika familjedynamiska aspekter på familjemedlemmarnas upplevda livskvalitet.

REFERENSER

1. Hagberg B, Edström B, Oskarsson M: Sjukvårdsbehovet för gravt utvecklingsstörda barn med flerhandikapp. Läkartidningen, vol 78:43, 1981.
2. Gustavsson A: Samhällsideal och föräldraansvar. Almqvist och Wiksell, 1989.
3. Gustavsson A, Söder M: Social forskning om människor med psykisk utvecklingsstörning. En bibliograferad kommentar. Vårdhögskolan i Stockholm. FoU rapport 1990:1.
4. Cullen J C, MacLeod J A, Williams P D, Williams A R: Coping, satisfaction and the life cycle in families with mentally retarded persons. *Comprehensive Pediatric Nursing*; 14:193-207, 1991.
5. Baily D B, Blasco P M, Simeonsson R J: Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 1992, Vol 97 No 1:1-10.
6. Flynt S W, Wood T A, Scott R L: Social support of mothers of children with mental retardation. *Mental Retardation*, Vol 30, No 4:223-236, 1992.
7. Konstantareas M M, Homatidis S, Plowright C M S: Assessing resources and stress in parents of severely dysfunction children through the clarke modification of Holroyd's questionnaire on resources and stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 22, No 2, 1992.
8. Lag om omsorg om vissa psykiskt utvecklingsstörda. SFS 1968:940.
9. Lagen om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda. SFS 1985:568
10. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). SFS 1993:387.
11. Dahlgren U: Timme för timme. En studie av vardagen i några familjer med flerhandikappade barn. Institutionen för kulturgeografi och ekonomisk geografi. Lunds universitet, 1982.
12. Dupont A: A study concerning the time-related and other burdens when severely handicapped children are reared at home. *Acta psychiatrica scandinavia*, suppl 283, 1980; 62:250-57.
13. Tysk K: Vårdtyngd hos barn och ungdomar med spastisk tetraplegi. *Socialmedicinsk tidskrift*, 1988, 65:e årg, 3-4:147-151.
14. Nordgren I: Den handikappade familjen. *Socialmedicinsk tidskrift*, 1986, 63:e årg, 1-2:42-47.
15. Nordgren I: Att vara förälder till ett handikappat barn. *Socialmedicinsk tidskrift*, 1988, 65:e årg, 3-4:130-136.
16. Bernler G, Karp H, Möller A: Om omsorg och omsorgsforskning. Rapport från inst för socialt arbete vid Göteborgs universitet och vårdhögskolan i Göteborg, 1991.